



北海道公立大学法人
札幌医科大学
Sapporo Medical University

札幌医科大学学術機関リポジトリ *ikor*

SAPPORO MEDICAL UNIVERSITY INFORMATION AND KNOWLEDGE REPOSITORY

Title	在宅療養中の子どもをもつ家族へのボランティア活動によるレスパイトケア
Author(s)	木原, キヨ子; 丸山, 知子; 今野, 美紀; 杉山, 厚子; 石塚, 百合子; 吉田, 安子
Citation	札幌医科大学保健医療学部紀要,第 6 号: 79-86
Issue Date	2003 年
DOI	10.15114/bshs.6.79
Doc URL	http://ir.cc.sapmed.ac.jp/dspace/handle/123456789/6490
Type	Journal Article
Additional Information	
File Information	n13449192679.pdf

- ・コンテンツの著作権は、執筆者、出版社等が有します。
- ・利用については、著作権法に規定されている私的使用や引用等の範囲内で行ってください。
- ・著作権法に規定されている私的使用や引用等の範囲を越える利用を行う場合には、著作権者の許諾を得てください。

在宅療養中の子どもをもつ家族への ボランティア活動によるレスパイトケア

木原キヨ子, 丸山 知子, 今野 美紀, 杉山 厚子, 石塚百合子, 吉田 安子
札幌医科大学保健医療学部看護学科

要 旨

本研究は、慢性疾患で在宅療養を要する子どもをもつ家族支援体制を組織することを目的に行った。支援体制の組織化には、レスパイトケアモデルの概念を基に検討し、有資格の看護職者によるボランティア活動が有効と考えた。その考えに基づきボランティア育成プログラムを作成し、学習会を開催した。この学習会の内容は、在宅療養中の子どもの日常生活の援助、医療的ケアを提供する直接的支援について特に、養育者である母親の利益につながるレスパイトケアの意義を強調した。そして、学習プログラムの一環としてボランティア活動を実践した。

ボランティア利用ケースの反応は、ボランティアが看護師なので子どもの症状の把握と対応は安心してまかせられる、今後も利用を希望するという肯定的な意見が多かった。ボランティア体験後の看護師は、専門性が求められる重要な活動であると認識できた等、ボランティアの試行によりレスパイトケアの意義と継続の必要性が示唆された。

今後、本研究のボランティア活動は、子育て支援グループや他のボランティア活動とのネットワークづくりを行うことによって発展させてゆきたいと考える。

<索引用語>在宅慢性疾患患児、ボランティア活動、レスパイトケア

I はじめに

子どもは、病気療養中においても、親・家族から等しく愛情を受けられ家族の一員として出来るかぎり、家庭で過ごせることが望ましいと考えられている。その理由のひとつに、家庭は子どもの発達しつつある能力にしたがって成長しうるための、人間的な雰囲気にもちた理想的な環境であると認識されているからである。また、医学的管理方法の進歩と教育・指導の強化により、慢性疾患をもつ子どもの多くは治療を受けながら社会生活を送ることが可能となっている¹⁾。だが病気をもつ児の日常生活は、慢性的に経過する症状をコントロールすること、および健康維持のために日常生活行動に特別な配慮を必要とする。このような子ども達を家庭において養育を担うものはノーマライゼーションの概念に基づき、医療的

ケアの実践が求められる¹⁻³⁾。

近年では医療、教育、福祉が連携をとり小児包括医療の充実を目指した社会的な取り組みが行われてきているが発展の途上にあり、さまざまな課題が存在すると思われる²⁾。

そのひとつに、在宅療養中の子どもをもつ親・家族への支援があげられる。

本研究の基礎となったのは丸山等が「健康障害をもつ両親のサポートネットワークアプローチの開発」の研究のなかで、慢性疾患で在宅療養を要する幼児期の縦断的研究において行った（平成7年より平成9年度）在宅療養中の母親対象の面談調査である。その結果養育上最も困難を感じている事象は、病気をもつ児の世話、医療的ケアに関するものであった。家庭にいる同胞の世話や家事など、直接的な支援を得ることが難しく、母親は身体

的疲労・心理的なストレス状態にあることが解った。また母親が認識しているサポート者は夫やその親族であり、病気をもつ子どもの育児を支援するグループは皆無であった³⁾。

また、子どもの生活は親・家族の心理状態や生活に影響されると言われていることを併せて考えると、在宅療養中の子どもをもつ親とその家族が利用できる支援グループ作りは必要であり、急務であると考えられる。

そこで今回は、慢性疾患で在宅療養を要する子どもの家族への支援体制作りを目的とし、レスパイトケアの定義に基づき^{4) 5)}、有資格の看護職者によるボランティアグループを組織し、ボランティア活動を試行した。本稿では、レスパイトケア提供者（以後ボランティア）の育成とレスパイトケアを内容とするボランティア活動の実際を報告する。

Ⅱ ボランティア活動の組織化と概念枠組み

1. レスパイトケアモデルの適応

レスパイトケアとは、主なケア提供者を救う（ケア）目的で、一時的に一定期間第一ケア提供者の責任を代行する全てのサービス、治療活動であると一般的に定義されている⁴⁾。すなわち、ケア提供者がRespite（一時休息）の必要な時にケアをうけるシステムである。

本ボランティアが提供するサービスはFolden S L. and Coffman S が著した（1993年）レスパイトケアモデルを基本に検討した。ケアの目的は、慢性的な健康問題をもつ子どものケアをする家族をサポートするものである。ケアを提供する場は家庭内と家庭外に区別されており、家庭内とは受けての家の中でケアを提供するものであった。そのケアは留守番、子守り、家事から専門的な技術を要する看護ケアの範囲におよぶものである。家庭外とは宿泊施設であり、プライベートな家（別荘）、家族がもつ協同組合の休養施設、デイケアプログラム、学校プログラムにおいて子どものケアを提供するものである。ケアを受ける親、家族のニーズは、家族の健康を促進するための主たるケアの提供者の休息を必要であるときに、利用するサービスであると述べている⁵⁾。

本ボランティアは親・家族が一時休息をとることにより健康的な生活を維持するためであることはFolden S L. and Coffman S が述べているケアの目的と共通にするものである。しかし、家事仕事は提供するサービス内容から除外することにした。

2. ボランティア活動のための組織化

1) ボランティア活動の本質的性格

本ボランティアは、保健医療と福祉の統合と言う視点からボランティアグループとして札幌社会福祉協議会に登録し活動する。ボランティア活動は「自発的・主体性」「社会性・連帯性」「無償制」であり⁷⁾、

現行の公的サービスが補えないところをサポートすると言う先駆的な意味を持つ活動であることを念頭においた組織・運営を目指す。従って、ボランティアグループを構成するメンバーは、本人にとって意義があり、主体的に動機づけられた参加であることが必要である。ボランティア活動は、営利を目的とするものではない。自らの成長、仲間関係の広まりや自分の存在に価値づけられるものであり、個人の犠牲のもとに行われるものではない。本ボランティア活動が地域に根付くためには、ボランティアの主体性、自発性を尊重し、支援を受ける人のニーズに応えられるケアを提供するためのメンバー相互の学習・研修会を継続的に行うことが必要である。

2) ボランティア活動の目的とサービス内容

(1) ボランティア活動の目的

本ボランティア活動の目的は、小児慢性疾患その他の病気で在宅療養中の子どもをもつ親（家族）の休息および医療的ケアの指導を目指し、病気をもつ子どもとその同胞の世話をを行うことにある。したがってボランティアは、利用ケースの家庭内においてサービスを提供することを原則とする。

(2) サービス内容

本ボランティアの提供するサービス内容は、ボランティアを利用する時間内の子どもの食事の介助、排泄・遊びなど生活の支援、医療的ケアなどである。医療的ケアとは、慢性疾患、その他の病気療養のために子どもの主治医の指示を受けて家庭において親（家族）が日常的に行っている内服薬、吸入、インシュリン注射、サクション（口腔内および気道内分泌物の吸引）酸素療法、経管栄養、導尿などである。医療的ケアは親（家族）より依頼され、親（家族）が行っている方法に基づき実施することを原則とする。ボランティアは親（家族）が主治医や看護師その他医療従事者より指導を受け子どもに適応した方法であること、および安全性を確認し、親（家族）の養育態度を尊重したかわりであることが最も大切である。

3) 本ボランティア活動の構造と機能

本ボランティアの活動は図1に示す通り、本研究グループ（看護学第二講座）とボランティアグループ、ボランティア利用（慢性疾患患児と親・家族）ケース、およびボランティア利用ケースが診療をうける保健医療機関との連携が必要であると考えた。以下にその主旨を述べる。

(1) 研究グループの役割

ボランティアおよびリーダーの育成。ボランティア利用を希望するケースの依頼に関する内

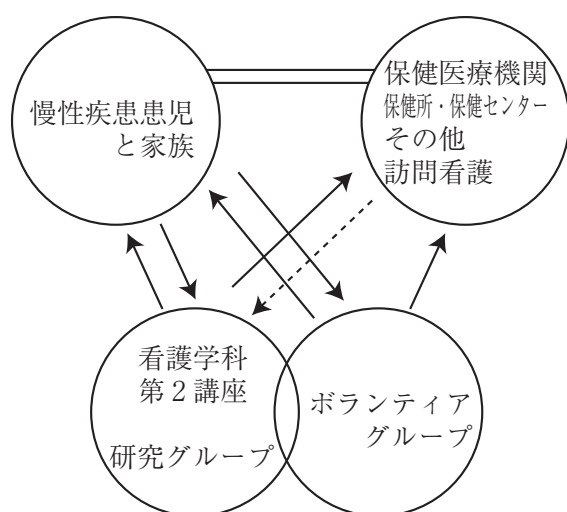


図1 ボランティア活動の構造と機能

容の把握。ボランティアとの連携は依頼ケースとのケア内容の調整を行う。ボランティア活動の実践記録。評価を行う。

(2) 保健医療機関との連携

子どもの主治医との連携については、本ボランティア活動の目的・方針を含めて了解を得る。これはボランティア活動中に子どもの症状の出現悪化への対応について協力を求める必要が生じた場合のための手続きである。またボランティア利用ケースの治療内容、ケア内容に関する情報交換を必要時行う（実線で示した）。医療機関からは連携を求められることも予測される。例えば利用ケースの紹介、提供するケア内容についての指導などである（点線で示した）。

(3) 緊急時の対応

子どものケアに際し、病気による心身の変化を予測できる知識と対応が求められる。さらに医療を受ける必要があるか否かの判断が求められる状況に出合うことも考えられる。家庭内で発生した事故への対応は、看護師の役割として応急処置に最善を尽くす。受診する必要があると判断される場合は救急車を依頼し、親にも連絡報告をする。

3. ボランティア活動の倫理

- 1) ボランティア利用ケースのプライバシーを守ること、また個人情報漏れないようにする。他言しない、記録などの管理を適切に行う。
- 2) ボランティアのもつ思想、宗教、政治的な活動を持ち込まない。
- 3) 子どもとその家族の人権や育児の考え方などを尊重する。
- 4) 利用料金（交通費）以外の謝礼は受けるものではない。

ない。

- 5) ケアの質的向上を図るための学習会及び情報交換等を行う。

Ⅲ 研究方法

1. 研究期間は、平成10年4月より平成14年2月である。
 2. レスパイトケアをするボランティア育成プログラムの作成と学習会の開催
 - 1) ボランティア募集は本学の前身である札幌医科大学衛生短期大学部看護学科卒業（第1期生（昭和60年）より第10期生（平成6年）まで）し、札幌に在住する約300名を対象に調査用紙を郵送した。調査内容は、研究の概要およびレスパイトケアについての説明、ボランティア活動への関心、ボランティア学習会の開催に対する参加希望などで構成した。自己記述による回答を求めた。
 - 2) ボランティア育成プログラム作成と学習会の実施と評価
 - ① 学習目標を設け、それに対する学習会参加者の評価を得た。
 - 3) レスパイトケアをするボランティア活動の試行と評価
 - ① レスパイトケアを必要とする対象の把握、ボランティア活動によりケアを提供した。
 - ② ボランティアを利用した親・家族を対象に調査を行う。
- 調査内容は、レスパイトケアに対するニーズの把握、および本ボランティア活動（組織・運営）に関する意見、感想を得た。

Ⅳ 結果と考察

1. ボランティア育成プログラム実施と評価

1) ボランティア育成プログラムへの参加者

ボランティアへの参加および学習会開催に対する調査用紙配布数は268名、回答数78名（回収率29.1%）であった。ボランティア活動に関心をもっている者は、女性36名であった。年齢は24歳～33歳、平均29歳であった。ボランティアおよび学習会に参加する者は21名であった。就労状況はフルタイム19名、専業主婦が3名であった。条件によってはボランティアに参加できる者は15名であり、就労状況はフルタイム8名、パートタイム2名、専業主婦は5名であった。

看護実践の経験年数は2年より11年であり、平均8年7ヶ月であった。小児領域の臨床体験をもつ者は3名であった。

2) ボランティア活動学習計画と実施

ボランティア活動を目的とする学習会は、平成11年7月より平成14年2月までの16回実施した。内容

表1 レスパイトケアによるボランティア活動学習プログラム（平成11年7月～平成14年2月）

内 容	方 法・担 当 者
プログラム1 ボランティア活動の基本と組織づくり ボランティア活動の意義（2回）	◇講義・ディスカッション ◇講師・社会福祉協議会地域福祉課 ◇ボランティア活動の体験「いいないず」代表
プログラム2 病児とその家族のレスパイトケアの必要性を理解する ①慢性疾患患児をもつ母親の気持（心理過程）について理解する ②本ボランティア活動の目指すものを理解する（2回）	◇本研究目的の説明 ◇慢性疾患をもつ子どもの母親対象の面談調査結果より
プログラム3 ①小児慢性疾患の病態（症状）変化とアセスメント ②小児の生活と基礎技術 ③医療的ケア（9回）	◇情報提供・ディスカッション・演習 ◇研究グループメンバーが各疾患を担当する ◇技術演習
プログラム4 ①ボランティア活動の倫理的態度を理解する ②ボランティアに期待されるもの（2回）	◇ボランティア体験から学ぶ、グループディスカッション ◇講演 在宅療養中の子どもの世話にボランティアを利用している母親
プログラム5 医療的ケア 呼吸器使用児の在宅ケア（1回）	◇呼吸器管理

は表1に示した。プログラム1は、ボランティア活動の実際と課題がイメージできること。ボランティアを必要とする社会的背景を理解することを目的とした。そこで、札幌市における社会福祉活動の実際についてボランティア振興課課長に講演を依頼した。ボランティアグループの組織化と継続のためには、ボランティアメンバーの専門職としての意識を土台とするグループ活動であることを認識し、自分自身にとってボランティアの意味を明らかにすることが必要と考えた。

プログラム2は、患児とその家族へのレスパイトケアの必要性を理解することを目的とした。

- ① 慢性疾患患児をもち在宅療養中の児をもつ母親の気持ちについて、発病から現在までの心理的過程について理解する。先に行った（平成10年）在宅療養中の子どもをもつ母親対象の面談調査から把握された内容や一般的傾向について情報を提供し話し合いを行った。
- ② 本ボランティア活動の目指すものを理解することとして、無償で活動を担うことや、ケア提供の場は在宅における子どもと、その同胞が直接対象となることに加え、レスパイトケアサービスの特徴である主たる養育者が、子どもの世話から解放され、日頃の心身の疲れを回復し、ほっと一息つけることが目的であり、家族の留守にする理由を問わず依頼に応じることにした。本ボランティアグループの社会的意義は、地域社会の子育てネットワークの一つであり、地域サポートグループと連携をとり、共存し発展することを目指すことにある。

プログラム3は、児の疾病によりケアに必要な

る知識、技術を再確認するものであった。ボランティアメンバーは、すでに看護基礎教育課程において、基本的な学習は済ませているが、小児領域での臨床体験者は少ない状況であった。そのため子どもの特徴に関する理解を深めることに重点課題をおいた。具体的内容として①病状の変化に応じたアセスメント、およびセルフケア能力を育てることを目指す関わりについて。②子どもに共通する生活の援助技術。③医療的ケア技術が主なものであった。ボランティアによる医療的ケアの提供における安全性について検討した。

プログラム4は、ボランティア活動の倫理的態度を理解することを目的とした。

倫理的態度の学習に関しては、1回は、慢性疾患患児の育児体験をもつ母親からの提言を受け、ボランティアに期待するものについて理解を深めた。2回目は、ボランティア活動開始以降に、ケア体験をもつメンバーの報告から学ぶことを目的に行った。この方法は、実際に直面したことからの提言・感想であり、効果的であった。その内容は運営および倫理に関する点にまで言及するものであった。

プログラム5は、呼吸器使用児の在宅ケアについて理解することを目的とした。

本ボランティアが提供する医療的ケアの対象外であった呼吸器を使用する児をもつ母親からの依頼件数が目立ったこと（ボランティア開始・平成12年5月より6ケースと児童相談所より問い合わせ要望があった）により、メンバーのケア技術の向上が必要となり行った。これは平成14年11月より提供する項目に加える。

2. ボランティア学習目標に対する学習会参加者の評価

学習会に参加した22名を対象にプログラム終了時にアンケート調査を行った。アンケートは学習会の評価を目的に設けた6項目に対し「よくできた」、「まあできた」、「できなかった（少し不足）」、「できなかった」の4段階の選択肢を設けた。その結果は、①ボランティア活動の意義と必要性の2項目は、参加者全員がまあ理解してもらえるもので（よくできた2名、まあできた20名）あった。②各疾病の病態の主症状のメカニズムを理解することについては、おおむねの者が理解できるものであったが（まあできた19名）、少し不足を感じるもの（3名）があった。③病気をもつ児の生活援助を実践できるかについては、おおむねのものが理解できる（まあできた21名）、少し不足を感じているもの（1名）があった。④ボランティア活動の倫理的態度を理解することについては、おおむねのものが理解できる（よくできた1名、まあできた19名）、少し不足を感じるもの（2名）があった。⑤ボランティア活動に対する関心、意欲を増すことができるについては、全員が無記入であった。以上より学習プログラムは知識やケアに必要と考える技術の確認としては有効であったと考える。

3. レスパイトケアにより提供したケア内容とボランティア利用ケースの反応

ボランティア開始（平成12年5月1日）より試行期間（平成14年2月）に利用依頼があったのは60ケースであり、利用申し込みに対応出来たのは20ケースであった。

提供したケアは、子どもの日常行動の一般的な世話および医療的ケアであった。直接的に支援する医療的ケアは表2の通りであった。2名はけいれん発作の観察と対応であった。また、呼吸器使用する子どもは母子同室入院中のケースであったので依頼を受けた。

1) ボランティア利用ケースの反応

本ボランティアを利用されたケースを対象に、利用後の感想・意見、子どもの反応や今後に希望することなどについて半構成型質問紙を用い、電話によるインタビューで情報を得た。対象は19ケース、利用依頼のあった母親18名、父親1名であった。利用回数は1回から50回まであり、内訳は1～5回までが13ケース、6回～10回までが3ケース、10回以上

が3ケースであった。他のボランティアを利用したことのあるケースが3ケースであった。

本ボランティアを利用しての母親の感想や意見、質問をした結果は表3に示す通りである。肯定的な反応として、第1に多かったのは、子どもの病状の把握とそれに対応してもらえるので、安心して依頼できるというものが多かった。第2は、母（父）親の生活や気持ちの変化に関連するものであった。病気療養中の子どもと家庭に居ると気持ちは暗く落ち込んでいたが前向きな考え方が出来るようになった、等であった。少しの時間であっても、自分のためや同胞のために時間を使えることの意義を示唆する発言であった。第3は、本ボランティアが継続して活動することを希望するものであった。医療的ケアを提供してくれる人の必要性を強調した発言であった。第4は、利用料金は交通費と維持費と明確であり、よいというものであった。

否定的な反応の件数は少ないが、ボランティアを自宅に迎えることで母親、家族の負担があること。家屋の条件により家庭用品の整理の必要性、狭い事

表3 ボランティア利用ケースの感想・意見（平成14年2月）
重複回答 N=19 () 内 人数

肯定的

1. 児の病状の把握と対応について安心してまかせられる（10）
 - ◆普通の人には預けられないが看護の資格を持った人だから
 - ◆病気をもつために母親が学校にも一緒だと、児は甘える
 - ◆看護師は自分も他の子にも配慮してくれる（学校内）
 - ◆体調の変化を早く発見対応してくれる
 - ◆学校の教員から看護師のボランティアは助かると言われた
 - ◆ボランティア間で児の状態について情報交換してケアに役立てている
2. 親の気持ちが明るく前向きに考えられるようになった（9）
 - ◆児と居ると落ち込んでいたが、前向きになってきた
 - ◆美容師にも家に来てもらうようにした
 - ◆心に余裕が持てて子どもが可愛いと思って見つめることが出来るようになった
 - ◆児と遊んでくれるだけでも疲れがとれる
 - ◆入院中、話を聞いてもらえるだけで疲れがとれる
 - ◆ボランティア利用前は何かにつけ人のせいにしていた
 - ◆のんびり、気持ちにゆとりが持てる
3. 本ボランティアの存続活動を希望する（10）
 - ◆看護の仕事大変なのだけれど
 - ◆医療的ケアのある児には必要
 - ◆看護師と言うことで、何でもはなせる思いがある
 - ◆助けてもらえる人の存在は、心にゆとりをつくる
 - ◆サクションできるボランティアが得られなかった
4. 利用料金は交通費と維持費と明確である（19）
 - ◆ボランティアの人は無償ですまない、有り難い
 - ◆安価と思うけれど、自分が頑張れば無料と思う
 - ◆無料にこしたことはない
 - ◆ショートスティの料金は安い、児の反応は在宅ボランティアの方がよい

否定的

1. ボランティアを家に迎えることは負担（2）
 - ◆家の条件を整えることが必要
2. 人間関係を良好に保つこと（2）
 - ◆自分とボランティア
 - ◆家族との関係に於いて
3. ボランティアが交代であるので負担（1）
 - ◆児の様子を伝える手間がかかる
4. 自分のやり方を伝えても看護師のやり方があるので利用が難しい

表2 提供したケア内容

N=20 () 内人数（重複集計）

日常生活行動		医療的ケア		相談・指導
食事介助	(5)	内服薬を与える	(6)	入院治療中の児の過ごし方
排泄の介助	(8)	経管栄養	(7)	
おむつ交換	(2)	ミキサー食の準備	(1)	
遊び	(20)	吸引	(9)	(1)
睡眠	(1)	酸素吸入	(1)	離乳食の進め方
活動（安全に歩行）	(1)	股関節の整復	(1)	(1)
登園・校園介助	(2)	呼吸器使用入院児	(1)	

も述べていた。また、ボランティアとの人間関係は家族を含めた関係性を良好に保つと言う苦勞を伴うことだと述べている。訪問するボランティアがケアを受ける日によって代わるので子どもの状況をその都度説明を要することに負担を感じると述べており、これは今後の検討課題である。

2) レスパイトケアによるボランティア活動体験後のボランティアの認識

本ボランティア開始の平成12年5月から平成14年1月までの試行期間にボランティアを担ったボランティア20名を対象に、調査用紙による自己記述式アンケート調査を行った。調査内容は、本ボランティア活動を通して感じているボランティアの認識に関連する項目であった。回収は18名（回収率90%）であった。

ボランティアの年齢は29歳～47歳であり、平均33歳であった。就労状況はフルタイム7名、パートタイム1名、専業主婦5名、求職中2名、退職者3名であった。家族構成は夫と子どもの核家族が11名、一人住まい4名、ボランティアの親と同居が3名であった。子育て中である4名のボランティアの子どもの年齢は1歳1名、3歳から5歳3名、10名は9歳以上であった。

ボランティア体験後の意見と感想は表4に示した。最も多かったのは、レスパイトケアによるボランティアの必要性を実感したというものであった。具体的には、病気療養中の子どもの家庭内での生活を観て予想以上に家族の負担が大きいと思った。健康な子どもとは異なる母親のストレスのあることを

知りサポートの必要性を感じた。また、病気療養中の子どもを育てている家族の負担は大きい、一生懸命に子どもの世話をしているのを見ると、協力させてもらいたいと思った等であった。

次いで、利用者の個人のニーズの把握と対応が必要であると述べた。具体的には、母親が様々な苦勞をしながら提供されているケア技術の高いこと、ボランティアが有資格の看護職者と言うことで母親から求められることがあると気づかされ、ボランティアとしての自覚のありようについて考えさせられているなどがあった。

さらには、ボランティアチーム全体が提供するケア技術の質的向上が必要であるという内容に関するものであった。その一つは、メンバーのケア技術のレベルを統一することの必要性。有資格の看護職者で構成する本ボランティアは、母親が担っているケアを尊重しながら家庭で行う医療的ケアは出来るだけ提供出来るようメンバーの技術レベルを統一、向上するための学習・研修の開催を希望していた。

他は、ボランティア活動を通して母親や子どもから得たものについて述べていた。その内容は、元気をもらったことや、子どもとのふれあいが楽しい、看護師としての自分の存在に意味を感じて嬉しい、と言うものであった。

本ボランティアへの参加意識については、今後もボランティア活動に参加する意思表示があったのは14名であった。当分休止する4名は乳幼児をもつボランティアであり、子育てのため参加出来ないという理由であった。

V ま と め

本研究は、慢性疾患患児で在宅療養を要する子どもの家族支援体制を組織づくる目的でボランティア育成プログラムを作成し、学習会の開催とボランティア活動によるレスパイトケアを試行した。その結果は以下にまとめられる。

1. 今回実施したボランティア育成プログラムは、学習会参加者に在宅療養中の子どもと、その同胞の日常生活援助・医療的ケアを提供する直接的支援が、親・家族に利益（休息・生活の質）をもたらすレスパイトケアの意義を理解するということでは意義があったと考える。
2. ボランティア活動を担ったボランティアは、在宅療養を要する子どもの養育はボランティアの予想していた以上に、親・家族の負担が大きいものであると認識した。母親のボランティアに求めるニーズは多様であり、医療的ケアの技術水準は子どもに適応する高いレベルの技術が求められていると言う発言が多かった。この点を配慮した学習プログラムによる学習会開催の

表4 ボランティア活動に関する認識—活動を担ったボランティア対象の調査より—（平成14年2月）
（複数回答）N=18

1. レスパイトケアによるボランティアの必要性を実感（14）
 - ◆家庭内の児の生活を観て、小児病棟で思っていた以上のものであった
 - ◆健康児の子育てとは異なり両親にはさまざまなストレスがある
 - ◆ボランティアにかなり期待されていると感じた
 - ◆児の養育は家族の負担が予想以上のものであった
 - ◆家族の一生懸命さをみて協力できることはさせてもらいたい
 - ◆ボランティアを増す必要がある
2. 利用者個人のニーズの把握と対応が必要（4）
 - ◆看護師ボランティアに求められるケア技術は高いものである
 - ◆母親（家族）の苦悩や不安を察して関わる
 - ◆看護師としての判断を求められるときがある
 - ◆家族は前向きなので、できるだけ情報を提供したい
3. 本ボランティア活動の質的向上（6）
 - ◆看護師としての自覚を持ちつつ、母親の行っているケアを尊重する
 - ◆ボランティアのケア技術を高めなければならない
 - ◆医療的ケアはできるだけ提供できるようにしたい
 - ◆メンバーのケア技術のレベル統一を図る
 - ◆ボランティア情報の交換のために学習会を継続的に開催
4. 母親（家族）、患児からボランティアが得たもの（5）
 - ◆児との関わりが楽しい
 - ◆元気をいただいた
 - ◆児の表現したいことが解ったときは嬉しい
 - ◆家庭ばかりにいるよりも、人との出会いから自分を取り戻す
 - ◆自分の専門性が少しは活かされて嬉しい

必要性を再認識するものである。

3. ボランティア活動への参加意欲について、ボランティア試行前プログラム終了時の評価では参加者全員が無回答であった。これに反し、ボランティア体験より得たものとして、看護師の専門性が生かされることやケアの質的向上にむけて取り組む必要があるなど、記述が多くみられた。このことはボランティアへの参加意欲につながるものと考ええる。
4. ボランティア利用ケースの家族の反応は、ボランティアが看護師なので子どもの病状の把握と対応について安心して任せられることや、母親の休息・生活の質を保つことおよびボランティアの存続を希望すると言うものが多かった。
5. レスパイトケアを活動内容とするボランティアは、利用者が必要なときに必要なケアと利用時間、日時を指定されて申込を受けるシステムであり、活動可能なボランティアの確保が重要である。今後もボランティア育成の継続が必要である。なお検討課題を残しているが、ボランティア活動の基盤づくりはできたものと考ええる。

VI おわりに

本ボランティア活動試行期間の利用申込に対応出来たのは、20ケースと限られるものであった。だがボランティア利用ケースの感想から看護職者であるということ、子どもの世話を安心して任せられる、気持ちが明るくなった、前向きに考えていけるようになったなど肯定的な意見が多く聞くことが出来た。本ボランティア活動の運営は、引き続き検討を重ねながら病氣療養中の子どもを在宅でケアするボランティアとして地域の子育て支援グループとネットワークをもち活動を継続したいと考えている。

VII 謝 辞

本稿を終えるにあたり、ボランティア活動試行期間に協力していただいたお子様と、そのご家族、ボランティアの方々に心から感謝いたします。本研究は、平成10年から平成13年度科学研究費補助金により行った研究結果の一部である。

文 献

- 1) 兼松百合子：慢性的な健康問題をもつ子どもの生活援助。小児保健研究57：629-634, 1998
- 2) 平山宗宏：21世紀における小児保健の課題。小児保健研究58：3-5, 1999
- 3) 丸山知子, 木原キヨ子, 杉山厚子ほか：健康障害児をもつ両親のサポートネットワークアプローチの開発－慢性疾患で在宅治療を要する幼児期の両親の縦断的研究－。

科学研究費補助金研究成果報告書：6-19, 1998

- 4) Sherman B R. : Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses : Children's Health Care 24 : 33-45, 1995
- 5) Folden S L.Coffman S : Respite care for families of children with disabilities. J.Pediatr Health Care : 105-110, 1993
- 6) 木原キヨ子, 丸山知子, 石塚百合子ほか：慢性疾患患児をもつ家族へのレスパイトケアの構築と支援者育成プログラム研究。科学研究費補助金研究成果報告書：5-24, 2002
- 7) 三浦文夫：福祉サービスの基礎知識。東京, 自由国民社, 1999, p26-33, p 80-108

Respite care by volunteer activity for the family with a child in home care

Kiyoko KIHARA, Tomoko MARUYAMA, Miki KONNO
Yuriko ISHIZUKA, Atsuko SUGIYAMA, Yasuko YOSHIDA

Department of Nursing, School of Health Sciences Sapporo Medical University

Abstract

This study was conducted to organize a support system for the family with a child who needed home care due to his/her chronic disease. We studied the possibility of applying the concept of a respite care model for organizing the support system and considered that volunteer activity by qualified nurses might be effective. Based upon the idea, we prepared a volunteer development program and held a seminar. The seminar focused upon support to the activities of daily living and direct support in which medical care would be provided to a child who was cared at home. Particularly, it emphasized the significance of respite care that would be to the benefit of his/her mother who was the primary care provider. As part of the studying program, its participants practiced volunteer activity.

Responses from people who used the service of volunteer activity were mostly positive. That is, they wanted to receive the service because they felt that they were able to leave their children in the care of the volunteer with a sense of security in that the volunteer was a nurse who understood the child's symptoms and could provide proper care. The nurse, after having experienced the volunteer activity, mentioned that she/he recognized that the activity, which required professional knowledge and skills, was indeed important. Thus, this trial indicated the significance and necessity of respite care.

We intend to develop the volunteer activity tried in this study in the future through building a network with childcare support groups and other volunteer activities.

Key words: Chronically ill child in home care, Respite care, Volunteer activity, Family support